



**GROUPE SOS
SOLIDARITÉS**

**SYNTHÈSE QUESTIONNAIRES VAS
ÉTABLISSEMENTS ADULTES HANDICAP
GROUPE SOS SOLIDARITÉS**

Vie Affective et Sexuelle

Questionnaire à destination des établissements ADULTES du pôle handicap Groupe SOS Solidarités

Suite aux travaux du groupe Novation sociale sur la place de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies au sein des établissements pour adultes du pôle handicap, une charte a été rédigée et sera prochainement diffusée auprès des professionnels

Afin de faciliter la diffusion de cette charte, son appropriation par vos équipes et pouvoir vous proposer un accompagnement adapté (formation, conseil, rencontres..), nous vous invitons à renseigner ce questionnaire.

Merci pour vos retours !

1. Au sein de votre établissement, la vie affective et sexuelle est-elle un sujet important pour les personnes accueillies :

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pas du tout

Très important

SYNTHÈSE QUESTIONNAIRES

Au sein des 5 structures (6 établissements) qui ont répondu au questionnaire

- **4 établissements sur 6** estiment que la VAS est **un sujet important pour les personnes accueillies**
- **2 établissements sur 6** considèrent que ce **sujet est investi par les professionnel.le.s**
- **3 établissements sur 6** disent rencontrer **des situations heureuses** en lien avec la VAS : rencontres, couples, relations sexuelles , « Idylles passagères », « Relations sentimentales, ... de protection », « Des couples se forment au sein de l'établissement entre temporaires et fixes »
- **5 établissements sur 6** observent que des situations en lien avec la VAS des personnes accueillies **peuvent mettre en difficulté les équipes**

SYNTHÈSE QUESTIONNAIRES

Les situations en lien avec la VAS des personnes accueillies qui peuvent mettre en **difficulté** les équipes

Difficultés associées à la notion de relations/couple

- « *Accompagnement dans les relations* » / « *Posture de l'éducateur dans la relation amoureuse* »
- Relations extra-conjugales, « *Itinérance sexuelle* »
- Sexualité transactionnelle
- « *Difficultés en cas de non-respect ou manque de respect du corps de l'autre, même si "consentement"* »
- Difficultés avec la famille ou le conjoint
- « *Difficultés éventuelles en cas de de plainte d'une personne à ses tuteurs* »
- « *Des couples se forment et ressentent le besoin de se retrouver au lit* »
- « *Prise en charge de la prévention* »

SYNTHÈSE QUESTIONNAIRES

Les situations en lien avec la VAS des personnes accueillies qui peuvent mettre en **difficulté** les équipes

- **Demandes auxquelles les professionnel.le.s ne sont pas ou ne se sentent pas en capacité d'apporter une réponse matérielle :**
 - Chambre couple
 - Demande de rencontre / Demande de relation sexuelle
 - Demande d'aide pour relation sexuelle « *pour mettre au lit ou aider à la pose d'un préservatif* »

- **Difficultés liées au désir de parentalité des personnes accueillies**
 - « *Questionnement sur leur envie et capacités à avoir un enfant* »
 - « *Désir de parentalité de résidentes avec attitude de « dépression » à prendre en compte* »

SYNTHÈSE QUESTIONNAIRES

Les situations en lien avec la VAS des personnes accueillies qui peuvent mettre en **difficulté** les équipes

- **Difficultés liées à la notion de consentement** - notamment dans le cas de troubles cognitifs importants
 - *« Sommes-nous garants de [la] sécurité [de la personne], devons-nous en parler ? »*
« Comment cela peut se retourner contre nous ? »
 - Des patients avec des troubles cognitifs *« ne comprennent pas toujours ce qu'ils font alors qu'ils sont mariés, sous tutelle : comment cela peut se retourner contre nous ? »*
 - *« Plainte d'une personne à ses tuteurs »*
- **Exhibitionnisme**
- **Attouchements avec dépôt de main courante**

SYNTHÈSE QUESTIONNAIRES

Pour 4 établissements sur 6, au moins 1 document « institutionnel » aborde la VAS

- **Questionnaires de satisfaction : 4 établissements**
- **Charte des droits et libertés : 3 établissements**
- Projet d'établissement : 2 établissements
- Projet d'accompagnement : 1 établissement
- Livret d'accueil : 1 établissement
- Règlement de fonctionnement : 1 établissement

SYNTHÈSE QUESTIONNAIRES

Pour 4 établissements sur 6, la VAS est abordée dans au moins 1 instance de participation des personnes accueillies

- **Groupe d'expression : 4 établissements**
- Réunions familles/représentants légaux : 1 établissement
- CVS : 1 établissement
- Staff pluridisciplinaire : 1 établissement
- En individuel, « *autant que la personne souhaite en parler* » : 1 établissement

SYNTHÈSE QUESTIONNAIRES

5 établissements sur 6 mènent au moins 1 action spécifique lien avec la VAS

- **Entretiens individuels : 4 établissements**
- **Ateliers collectifs : 3 établissements**
- **Fêtes diverses (St valentin, goûters festifs, mariage etc.) : 3 établissements**
- Groupes de parole : 2 établissements
- Formation : 1 établissement

Mais aussi ...

- « **Soutien des relations affectives existantes** » - « Accompagnement du résident qui demande à rencontrer son amie d'un établissement voisin : repas au restaurant, courses ensemble, rencontre avec cette amie au foyer » : 1 établissement

1 seul établissement dispose d'outils spécifiques afin d'évoquer la VAS

« Livres conseillés par le CODES (COmité Département d'Education pour la Santé) et/ou de schémas du corps »

SYNTHÈSE QUESTIONNAIRES

4 établissements sur 6 estiment avoir besoin d'outils afin d'évoquer la VAS

- **Documentation et supports adaptés au public** : livres, jeux, supports vidéo, plaquette d'infos avec pictogrammes - 2 établissements
- La possibilité de faire venir un **intervenant**
- **Législation, Responsabilité juridique, « Limites »** - 1 établissement
 - « Des documents et des règles pour savoir nos limites »
 - « Règlement affiché sur les murs de l'établissement »
 - « Fil conducteur de conduite à tenir »
 - « Texte de loi à disposition afin de connaître notre responsabilité lors de rapport sexuel entre 2 patients atteints de troubles cognitifs »
 - « Savoir jusqu'où un soignant/aidant peut [aller] pour débloquer les situations que nous avons eues (juridique...), donner aussi des réponses positives comme par exemple dormir ou non avec quelqu'un - aucun lit 2 places dans la résidence ! Beaucoup de situations sont restées sans réponse »
- **Formation** - notamment sur les « aides techniques spécifiques à la sexualité de personnes en situation de handicap. Car finalement la question se pose encore plus quand les personnes ne peuvent plus faire elles-mêmes » - 1 établissement
- **Groupes de parole** - 1 établissement
- **Réflexion autour de la prévention** avec état des lieux des besoins des résidents en matière d'information et de prévention - 1 établissement
- **Réunions**

SYNTHÈSE QUESTIONNAIRES

5 établissements sur 6 estiment que des actions/outils pourraient être développés

- **Une formation** : 2 établissements
« Formation ou poursuite de la qualification en intra ou avec d'autres personnels du groupe SOS sur la prise en compte de la sexualité et, tenant compte de la problématique du corps liée à la maladie mentale »
- **Des supports** adaptés au public (livres, jeux, vidéos explicatives) : 2 établissements
- Mise en place de **groupes de parole** : 2 établissements
- **Rencontres/Partenariats** avec divers professionnel.le.s (sexologues, GEM) : 1 établissement
- Mise en place de **préservatifs** : 1 établissement

EN RÉSUMÉ

- ❖ **La Vie Intime Amoureuse et Sexuelle (VIAS)** des personnes accueillies **existe** au sein de la plupart des établissements
- ❖ Pourtant **des freins importants au libre exercice de la VIAS** des personnes accueillies persistent
- ❖ **Une dynamique de prise en compte** de cette question est toutefois engagée sur la plupart des établissements (actions, espace d'expressions, outils...)
- ❖ Les équipes, qui peuvent se sentir démuni.e.s pour faire face à certaines situations, expriment un **besoin d'outils et/ou d'accompagnement sur cette question**

Une dynamique à encourager et à développer

- ❖ Une réflexion engagée et des espaces d'expression proposés dans plusieurs établissements
- ❖ Des pratiques et des outils à capitaliser et à partager (ex : accompagnement sur lieu de rdv avec partenaire, supports visuels pour évoquer la VIAS)
- ❖ Une volonté de poursuivre cette dynamique corrélée à des demandes de la part des équipes :
 - Une ligne de conduite directrice
 - Une actualisation des connaissances sur la réglementation/législation
 - Des formations et réunions sur la question de la VIAS (prise en compte sexualité, corps et maladie mentale, aide technique, prévention)
 - Le développement des partenariats et des groupes de parole
 - L'invitation d'intervenants extérieurs sur les établissements
 - De la documentation et des supports adaptés au public accueilli

Des freins et des difficultés

❖ Du côté des professionnel.le.s

des difficultés à :

- **apporter des réponses aux besoins** parfois très concrets des personnes accueillies (aide matérielle, assistance technique d'une tierce personne...)
- **situer les limites de leur intervention** : quid du discours à tenir et de l'attitude à adopter face à la personne et à son entourage (conjoint, tutelle)

de la confusion entre interdits réels et imaginaires, fausses idées, et représentations « erronées »

Des jugements de valeur et moralisateurs, des stéréotypes

Du doute et de la crainte que leur responsabilité (professionnelle, juridique) soit mise en cause

❖ Du côté des personnes accueillies : des demandes et besoins insatisfaits (rencontre, rapport sexuel, questionnements sur la parentalité)

❖ Du côté des professionnel.le.s comme des personnes accueillies, des comportements qui ne respecteraient pas toujours :

le cadre institutionnel/légal et de la vie en collectivité

le respect de l'intimité et du consentement



Handicap et institution : vers une double peine ?

Certaines situations de handicap peuvent avoir un impact direct sur la Vie Intime, Amoureuse et Sexuelle (VIAS) des personnes concernées.

Toutefois, **la difficulté des professionnel.le.s à faire face à certaines situations constitue le 1^{er} barrage à l'exercice libre et sécure de la VIAS des personnes accueillies en établissement.**

Pour aller plus loin : **la VIAS serait avant tout empêchée par le fait même de vivre en institution**, cette vie en collectivité rendant difficile la rencontre avec son propre corps ou le corps de l'autre, voire la rencontre à l'extérieur ou la visite d'une personne extérieure à l'établissement (cadre, regard de la collectivité porté sur les faits et gestes des résidant.e.s)

Les effets possibles d'une sexualité contrainte en établissement

Cette entrave au libre exercice de la VIAS et à son expression provoque inévitablement **des souffrances** qui pourraient expliquer une forme d'expression détournée de la part des personnes accueillies (exhibitionnisme, attouchements...)

Ces comportements « inappropriés », perturbant pour les professionnel.le.s, viendraient alors renforcer les a priori et autres idées reçues sur la sexualité des personnes en situation de handicap (« Anges ou démons ? »).

En outre, la question du **non respect du consentement** évoquée à propos de personnes présentant des troubles cognitifs peut concerner **les professionnel.le.s** eux-mêmes.

Leurs difficultés à se positionner (Que dire ? Et à qui ?) et la crainte que leur responsabilité puisse être mise en cause peuvent parfois conduire au **non respect de l'intimité et de la vie privée des personnes accueillies.**

QUELQUES PISTES

Partant de cette analyse et dans une approche de santé globale et positive, nous pourrions nous interroger sur les conditions à réunir pour rendre compatibles la VIAS des personnes accueillies au sein des établissements du secteur Handicap et le respect de la loi, des droits humains et des valeurs du Groupe SOS.

Pour accompagner les équipes sur cette question :

- **un important travail sur les représentations** - sexualité en général, handicap, sexualité des personnes en situation de handicap - s'impose en amont (cf. diapo suivante)
- **une réflexion sur les pratiques professionnelles** est essentielle pour pouvoir les ajuster et y intégrer la question de la VIAS des personnes accueillies
- **différents outils** (textes fondateurs, recommandations de bonnes pratiques, charte et vidéos issus du GT Novation Sociale) peuvent venir en appui de cette réflexion et constituer des leviers d'actions et de sécurisation pour les personnes accompagnées et leur entourage comme pour les professionnel.le.s

En définitive et au-delà du secteur Handicap, explorer plus généralement **la question de la VIAS des personnes accueillies au sein des établissements du Groupe SOS**, tout en tenant compte des spécificités liées à leur situation de vulnérabilité (quelle VIAS en établissements seniors, jeunesse...?) permettrait de pouvoir proposer une réflexion plus globale sur cette question et un dispositif d'accompagnement transférable à d'autres secteurs.

QUELQUES PISTES

Un important travail sur les représentations s'impose parce que :

- la sexualité et la vulnérabilité des personnes accueillies touchent à la propre sexualité et vulnérabilité des professionnel.le.s
- les fausses idées et les jugements de valeurs empêchent un accompagnement de qualité sur cette question
- la sexualité des personnes en situation de handicap comme la sexualité des personnes âgées, est souvent vue soit comme inexistante, soit comme « déviante »
- cela permet notamment de « faire un pas de côté » sur des aspects comme :
 - ✓ le consentement - question de fond qui ne touche pas qu'à la sexualité : quel consentement à être présent dans cet établissement ? Quel consentement aux soins ?
 - ✓ le risque lié aux rapports sexuels : quel est-il réellement ? On pense souvent aux grossesses non voulues (non voulues par qui ?) pour lesquelles on recourt à des contraceptions longue durée (consenties ?), mais quid des IST, pour lesquelles le préservatif est rarement mis à disposition ? Ou encore le risque de non prise en compte des besoins de sexualité et de son risque pour la santé physique et mentale ? Le risque de ne pas pouvoir accéder au plaisir...

QUELQUES RÉFÉRENCES...

ENGAGEMENTS DU GROUPE SOS SOLIDARITÉS

AXE 4 - EXTRAITS

AXE 4 - La qualité de vie, vecteur essentiel de l'accompagnement

1. Favoriser la vie sociale

Soutenir la personne dans le développement de ses liens avec les autres et l'encourager à prendre sa place dans la société

- **Respecter la liberté d'aller et venir dans un cadre sécurisant**
- **Soutenir les liens** avec les proches et **proposer des lieux adaptés pour les accueillir**
- **Respecter la vie affective et sexuelle des personnes accueillies**
- **Former les professionnels au respect de l'intimité**

2. Prendre soin

Prendre soin du bien-être physique, mental et social des personnes accueillies

- **Soutenir l'appropriation et la réappropriation du corps** / de la situation de santé par la personne
- **Développer ou restaurer les compétences et habilités que la personne accueillie jugera nécessaires pour atteindre une qualité de vie satisfaisante pour elle**

3. S'engager dans la prévention

Réduire les risques et dommages

- Informer sur les risques et conséquences possibles d'un comportement ou d'une situation : les risques de récurrence criminelle, **les risques d'infections sexuellement transmissibles...**
- Réduire les dommages dans les pratiques à risques : mettre à disposition du matériel comme les seringues **ou les préservatifs et expliquer leur utilisation**

DÉFINITIONS

« La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité.

La santé sexuelle a besoin d'une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, et **la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui apportent du plaisir en toute sécurité et sans contraintes, discrimination ou violence.**

Afin d'atteindre et de maintenir la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés.

La sexualité est un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction.

La sexualité est vécue sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. Alors que la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, ces dernières ne sont pas toujours vécues ou exprimées simultanément.

La sexualité est influencée par des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels.»

HANDICAP

DÉFINITIONS

Loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Dernier grand texte législatif portant sur la question du handicap, cette loi a permis certaines avancées dans plusieurs domaines :

- **le droit à la compensation** – à interroger à propos de la VIAS
- le droit à la scolarisation
- le droit à l'emploi et à la formation
- le droit à l'accessibilité
- la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) comme guichets uniques du handicap.

Fondée sur les principes généraux de non-discrimination, elle vise à garantir l'égalité des droits et des chances pour les personnes handicapées et à assurer à chacun la possibilité de choisir son projet de vie.

OMS 2015 : « Le handicap n'est pas simplement un problème de santé. **Il s'agit d'un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit.** Pour surmonter les difficultés auxquelles les personnes handicapées sont confrontées, **des interventions destinées à lever les obstacles environnementaux et sociaux sont nécessaires** »

LE RESPECT DES DROITS FONDAMENTAUX DROITS HUMAINS ET DROITS SEXUELS

« Les droits sexuels constituent des droits humains universels. C'est d'ailleurs sur ces derniers que les droits sexuels ont été élaborés : la liberté, l'égalité, la dignité, le respect de la vie privée, l'autonomie et l'intégrité physique et morale. Toute personne peut prétendre au respect de ses droits sexuels. Tous les êtres humains sont égaux et ont droit à une protection devant la loi contre toutes formes d'atteintes à leur intégrité sexuelle. »

Aviq.be (Agence pour une Vie de Qualité)

Les droits sexuels s'inscrivent dans les droits humains déjà reconnus dans les lois nationales, les documents internationaux sur les droits humains et d'autres déclarations de consensus.

« Les droits sexuels comportent le droit de toutes les personnes :

- d'accéder à la norme la plus élevée possible de santé sexuelle, comprenant l'accès aux services de soins de santé sexuelle et génésique
- de chercher, d'obtenir et de donner des informations relatives à la sexualité
- à l'éducation sexuelle
- au respect de l'intégrité corporelle
- de choisir son partenaire
- de décider d'être ou non sexuellement actif □
- à des relations sexuelles librement consenties
- au mariage librement consenti
- de décider d'avoir ou non des enfants
- et d'avoir une vie sexuelle satisfaisante, sans risque et agréable

L'exercice responsable des droits humains exige que chaque individu respecte les droits des autres »

LES BONNES PRATIQUES

Des pratiques qui doivent respecter les recommandations de l'ex ANESM (HAS) - extrait

Reconnaître la vie affective et sexuelle des personnes

- Affirmer, dans les documents institutionnels, la liberté, pour les personnes accueillies d'avoir des relations sexuelles, dans la limite du respect d'autrui
- Organiser pour les professionnels des temps d'information, d'échange, de sensibilisation et de formation sur la vie affective et sexuelle
- Formaliser dans un document institutionnel, les problématiques relatives à cette question
- Donner la possibilité aux personnes accueillies de recevoir leur partenaire dans leur espace privatif en garantissant l'absence d'intrusion dans celui-ci
- Définir avec la personne ses éventuels besoins et attentes en termes d'écoute, d'information, ou encore d'aménagement de sa chambre et de son mobilier
- Informer de façon adaptée la personne des différentes méthodes contraceptives existantes et lui proposer d'y avoir accès
- Identifier les éventuelles situations de vulnérabilité en tenant compte de la capacité à consentir de la personne

LES BONNES PRATIQUES

Des pratiques qui doivent respecter les recommandations de l'ex ANESM (HAS) – extrait (suite)

Respecter les personnes dans leur vie privée et leur intimité

- Inscrire dans les documents institutionnels le droit à la vie privée et à l'intimité des personnes accueillies et les modalités pratiques de sa mise en œuvre
- Informer les personnes accueillies de leur droit à la vie privée et à l'intimité
- Préserver l'intimité corporelle des personnes pendant l'aide à la toilette/l'habillage
- Prioriser les chambres et les sanitaires individuels dans les réaménagements de bâtiments et les nouvelles constructions
- Laisser à la personne la possibilité de choisir sa chambre lorsque cela est possible, de la décorer et de disposer de ses propres meubles
- Garantir matériellement l'impossibilité d'une intrusion volontaire dans la chambre de la personne, sans son consentement, en son absence ou en sa présence
- Donner la possibilité aux personnes de recevoir leurs proches dans un espace privatif
- Informer les proches et les familles du droit à l'intimité et à la vie privée des personnes accueillies
- Recueillir l'accord des personnes lorsque des informations à caractère privé sont partagées ainsi que pour la captation et la diffusion de chaque photo ou vidéo
- Évaluer les modalités pratiques du respect de l'intimité et de la vie privée des personnes pour identifier les axes d'amélioration